

DOCUMENT RESUME

ED 471 024

EC 309 286

TITLE Spina Bifida. Fact Sheet = Espina Bifida. Hojas Informativas Sobre Discapacidades.

INSTITUTION National Information Center for Children and Youth with Disabilities, Washington, DC.

SPONS AGENCY Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC.

REPORT NO FS12; FS12-Sp

PUB DATE 2002-09-00

NOTE 6p.; See ED 370 269 for previous version.

CONTRACT H326N980002

AVAILABLE FROM National Information Center for Children and Youth with Disabilities, P.O. Box 1492, Washington, DC 20013-1492. Tel: 800-695-0285 (Voice/TTY) (Toll Free); e-mail: nichcy@aed.org. For full text: <http://www.nichcy.org/>.

PUB TYPE Information Analyses (070) -- Multilingual/Bilingual Materials (171)

LANGUAGE English, Spanish

EDRS PRICE EDRS Price MF01/PC01 Plus Postage.

DESCRIPTORS *Academic Accommodations (Disabilities); Definitions; Elementary Secondary Education; Incidence; *Special Health Problems; *Spina Bifida; *Student Characteristics; *Symptoms (Individual Disorders); Teamwork

IDENTIFIERS Bladder Control; Catheterization (Urinary)

ABSTRACT

This fact sheet offers definitions of the three types of spina bifida (spina bifida occulta, meningocele, and myelomeningocele), outlines their incidence, describes characteristics of individuals with spina bifida, and reviews educational implications. The fact sheet discusses the need for many children with myelomeningocele to learn to manage their bowel and bladder functions. It emphasizes that the courts have held that clean, intermittent catheterization is necessary to help the child benefit from and have access to special educational and related services and that a successful bladder management program can be incorporated into the regular school day. The fact sheet then describes the difficulties students with spina bifida who also have a history of hydrocephalus may have with learning, paying attention, and grasping reading and math. It discusses the possible need to adapt the curriculum and the school setting for the successful integration of a child with spina bifida and highlights the need for all members of the school team and the parents to understand the child's physical capabilities and limitations. A list of five print resources and four organizations is provided. (CR)

**Spina Bifida. Fact Sheet = Espina Bifida.
Hojas Informativas Sobre Discapacidades**

National Information Center for Children and Youth with Disabilities

U.S. DEPARTMENT OF EDUCATION
Office of Educational Research and Improvement
EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION
CENTER (ERIC)
☐ This document has been reproduced as
received from the person or organization
originating it.
☐ Minor changes have been made to improve
reproduction quality.
☐ Points of view or opinions stated in this
document do not necessarily represent
official OERI position or policy.



Spina Bifida

◆ Definition ◆

Spina Bifida means cleft spine, which is an incomplete closure in the spinal column. In general, the three types of spina bifida (from mild to severe) are:

1. *Spina Bifida Occulta*: There is an opening in one or more of the vertebrae (bones) of the spinal column without apparent damage to the spinal cord.

2. *Meningocele*: The meninges, or protective covering around the spinal cord, has pushed out through the opening in the vertebrae in a sac called the "meningocele." However, the spinal cord remains intact. This form can be repaired with little or no damage to the nerve pathways.

3. *Myelomeningocele*: This is the most severe form of spina bifida, in which a portion of the spinal cord itself protrudes through the back. In some cases, sacs are covered with skin; in others, tissue and nerves are exposed. Generally, people use the terms "spina bifida" and "myelomeningocele" interchangeably.

◆ Incidence ◆

Approximately 40% of all Americans may have spina bifida occulta, but because they experience little or no symptoms, very few of them ever know that they have it. The other two types of spina bifida, meningocele and myelomeningocele, are known collectively as "spina bifida manifesta," and occur in approximately one out of every thousand births. Of these infants born with "spina bifida manifesta," about 4% have the meningocele form, while about 96% have myelomeningocele form.

◆ Characteristics ◆

The effects of myelomeningocele, the most serious form of spina bifida, may include muscle weakness or paralysis below the area of the spine where the incomplete closure (or cleft) occurs, loss

of sensation below the cleft, and loss of bowel and bladder control. In addition, fluid may build up and cause an accumulation of fluid in the brain (a condition known as hydrocephalus). A large percentage (70%-90%) of children born with myelomeningocele have hydrocephalus. Hydrocephalus is controlled by a surgical procedure called "shunting," which relieves the fluid buildup in the brain. If a drain (shunt) is not implanted, the pressure buildup can cause brain damage, seizures, or blindness. Hydrocephalus may occur without spina bifida, but the two conditions often occur together.

◆ Educational Implications ◆

Although spina bifida is relatively common, until recently most children born with a myelomeningocele died shortly after birth. Now that surgery to drain spinal fluid and protect children against hydrocephalus can be performed in the first 48 hours of life, children with myelomeningocele are much more likely to live. Quite often, however, they must have a series of operations throughout their childhood. School programs should be flexible to accommodate these special needs.

Many children with myelomeningocele need training to learn to manage their bowel and bladder functions. Some require catheterization, or the insertion of a tube to permit passage of urine.

The courts have held that clean, intermittent catheterization is necessary to help the child benefit from and have access to special education and related services. A successful bladder management program can be incorporated into the regular school day. Many children learn to catheterize themselves at a very early age.

In some cases, children with spina bifida who also have a history of hydrocephalus experience learning problems. They may have difficulty with paying attention, expressing or understanding language, and grasping reading and math. Early intervention with children who experience learning

problems can help considerably to prepare them for school.

Successful integration of a child with spina bifida into school sometimes requires changes in school equipment or the curriculum. In adapting the school setting for the child with spina bifida, architectural factors should be considered. Section 504 of the Rehabilitation Act of 1973 requires that programs receiving federal funds make their facilities accessible. This can occur through structural changes (for example, adding elevators or ramps) or through schedule or location changes (for example, offering a course on the ground floor).

Children with myelomeningocele need to learn mobility skills, and often require the aid of crutches, braces, or wheelchairs. It is important that all members of the school team and the parents understand the child's physical capabilities and limitations. Physical disabilities like spina bifida can have profound effects on a child's emotional and social development. To promote personal growth, families and teachers should encourage children, within the limits of safety and health, to be independent and to participate in activities with their nondisabled classmates.

◆ Resources ◆

Lutkenhoff, M. (Ed.). (1999). *Children with spina bifida: A parents' guide*. Bethesda, MD: Woodbine House. (Telephone: 800-843-7323. Web: www.woodbinehouse.com)

Lutkenhoff, M., & Oppenheimer, S. (1997). *SPINAbilities: A young person's guide to spina bifida*. Bethesda, MD: Woodbine House. (See contact information above.)

McLone, D. (1998). *An introduction to spina bifida*. Washington, DC: Spina Bifida Association of America. (See contact information under "Organizations.")

Sandler, A. (1997). *Living with spina bifida: A guide for families and professionals*. Chapel Hill, NC: University of North Carolina Press. (Telephone: 800-848-6224. Web: uncpress.unc.edu/)

Spina Bifida Association of America. (n.d.). *Publications list*. Washington, DC: Author. (See "Organizations." Available online at: www.sbaa.org/html/sbaa_pubs.html)

◆ Organizations ◆

Spina Bifida Association of America
4590 MacArthur Boulevard, N.W., Suite 250
Washington, DC 20007-4226
202-944-3285
800-621-3141
Email: sbaa@sbaa.org
Web: www.sbaa.org

March of Dimes Birth Defects Foundation
1275 Mamaroneck Avenue
White Plains, NY 10605
914-428-7100
888-663-4637
Email: resourcecenter@modimes.org
Web: www.modimes.org

Easter Seals—National Office
230 West Monroe Street, Suite 1800
Chicago, IL 60606-4802
312-726-6200; 312-726-425 (TTY);
800-221-6827
Email: info@easter-seals.org
Web: www.easter-seals.org

National Rehabilitation Information Center (NARIC)
4200 Forbes Boulevard, Suite 202
Lanham, MD 20706
301-459-5900; 301-459-4263 (Fax/TTY)
800-346-2742
Email: naricinfo@heitechservices.com
Web: www.naric.com



FS12, September 2002

Publication of this document is made possible through Cooperative Agreement #H326N980002 between the Academy for Educational Development and the Office of Special Education Programs of the U.S. Department of Education. The contents of this document do not necessarily reflect the views or policies of the Department of Education, nor does mention of trade names, commercial products, or organizations imply endorsement by the U.S. Government.

This publication is copyright free. Readers are encouraged to copy and share it, but please credit NICHCY.

AED



Espina Bífida

♦ Definición ♦

Espina Bífida quiere decir una partidura en la espina, o sea que la columna vertebral no se ha cerrado completamente. Hay tres tipos de espina bífida (varían de leve a severo) y éstos son:

1. *Espina Bífida Oculta*: Una apertura en una o más de las vértebras (huesos) de la columna espinal, sin ningún daño aparente a la médula espinal.

2. *Meningocele*: Los meninges (o cobertura protectora que rodea la médula espinal) se han salido a través de una apertura en las vertebras, en un saco llamado el "meningocele."

3. *Myelomeningocele*: Esta es la forma más severa de espina bífida, en la cual una porción de la médula espinal sobresale a través de la espalda. En algunos casos, los sacos están cubiertos de cútis; en otros, los tejidos y nervios están expuestos. Generalmente, los términos "espina bífida" y "myelomeningocele" son usados en forma intercambiable.

♦ Incidencia ♦

En los Estados Unidos, aproximadamente el 40% de la población puede tener espina bífida oculta, aunque muy pocas de estas personas lo llegan a saber ya que esta condición carece de síntomas. Los otros dos tipos de espina bífida, meningocele y myelomeningocele, son conocidos como "espina bífida manifiesta," y éste ocurre en aproximadamente uno de cada 1,000 infantes. De los infantes que nacen con "espina bífida manifiesta," más o menos el 4% tiene meningocele y el 96% tiene myelomeningocele.

♦ Características ♦

Los efectos de myelomeningocele, la forma más grave de la espina bífida, pueden incluir debilidad muscular o parálisis bajo el área donde ocurre la apertura (o hendidura), falta de sensación bajo la hendidura, e incontinencia. Existe el peligro, además, de una acumulación anormal de líquidos en el cuerpo y por lo tanto en el cerebro (resultando en una condición llamada hidrocefalia). Un gran porcentaje (70%-90%)

de los niños que nacen con myelomeningocele tienen hidrocefalia. La hidrocefalia puede ocurrir sin la espina bífida, aunque frecuentemente se manifiestan juntas ambas condiciones. La hidrocefalia se controla mediante una intervención quirúrgica llamada procedimiento de derivación (shunt). Este procedimiento consiste en la introducción de una punta de un tubo flexible en un ventrículo cerebral, sacando el tubo por una pequeña apertura en el cráneo. Sin éste puede resultar una acumulación de líquidos en el cerebro, y esta presión puede causar daño cerebral, ataques, o ceguera.

♦ Implicaciones en la Educación ♦

Los estudiantes con espina bífida son elegibles para recibir servicios de educación especial bajo el Acta para la Educación de los Individuos con Discapacidades (antes conocido como el Acta para la Educación de los Impedidos, Ley Pública 94-142). La espina bífida se clasifica como "impedimento a la salud" (other health impaired) y la escuela y los padres tienen que desarrollar un Programa Educativo Individualizado ("Individualized Education Program," o IEP) a fin de especificar los servicios apropiados.

Aunque la espina bífida es relativamente común, hasta hace poco la mayoría de los niños que nacían con myelomeningocele morían poco después de nacer. Ahora que el procedimiento de derivación para drenaje de líquido espinal puede llevarse a cabo durante las primeras 48 horas de vida, existen mayores posibilidades de que los niños con myelo-meningocele puedan sobrevivir. En muchos casos, estos niños deben ser sometidos a una serie de operaciones a través de su niñez. Los programas escolares deben ser flexibles para acomodar estas necesidades especiales.

Muchos niños con myelomeningocele necesitan entrenamiento para el control de la incontinencia. Algunos requieren un catéter, o un tubo de hule o de metal que se introduce por el extremo inferior de la uretra a la vejiga, para permitir que la orina fluya libremente por el tubo y el chorro de la orina pueda dirigirse a un recipiente.

El cateterismo, limpio e intermitente, es necesario para ayudar al niño a beneficiarse de y para tener acceso a la educación especial y servicios relacionados. Por lo tanto, de acuerdo a las cortes, la escuela debe proveer el cateterismo como servicio relacionado a todos los niños que lo requieren. Además, muchos niños aprenden a usar el catéter a una edad temprana.

En algunos casos, los niños con espina bífida que también tienen hidrocefalia experimentan trastornos del aprendizaje. Pueden tener dificultades con poner atención en la clase, en la comprensión o expresión, en leer, y en aritmética. Para los niños con trastornos del aprendizaje la intervención temprana les puede ayudar a prepararse para ir a la escuela.

La integración de un niño con espina bífida a la escuela con niños que no tienen discapacidades a veces requiere cambios en el ambiente colegial o al currículo. Aunque el estudiante debe colocarse en un ambiente con un mínimo de restricciones, el horario colegial también debe ser lo más normal posible. Varios factores arquitectónicos deben ser considerados antes de la adaptación del ambiente escolar. Hay que recordar que la Sección 504 del Acta de Rehabilitación de 1973 requiere que los programas que reciben fondos federales tengan accesibilidad para los niños con discapacidades. Esto puede incluir cambios estructurales (como, por ejemplo, agregar ascensores o rampas para sillas de ruedas) o mediante cambios de horario o ubicación de la sala de clases (por ejemplo, ofrecer la clase en el primer piso).

Los niños con mielomeningocele necesitan aprender destrezas de movilidad, y frecuentemente requieren el uso de muletas, aparatos ortopédicos, o sillas de rueda. Es importante que tanto los miembros del equipo escolar como los padres comprendan las capacidades físicas del niño y sus limitaciones. Las discapacidades físicas como la espina bífida pueden tener un profundo efecto en el desarrollo socio-emocional del niño. Para promover el crecimiento personal las familias y los profesores deben alentar a los niños, dentro de los límites de la salud y bienestar, para que éstos puedan ser independientes y participar en las mismas actividades que sus compañeros sin discapacidades.

♦ Recursos ♦

Espina bífida. (2000). White Plains, NY: March of Dimes. (Disponible en: www.nacersano.org/BibliotecaDeSalud/informativas/espinabifida.htm)

La espina bífida. Chapel Hill, NC: UNC Center for Maternal and Infant Health. (Disponible en: www.mombaby.org/espanol/level2/spina.html)

Lutkenhoff, M. (Ed.). (1999). *Spina bífida: A parent's guide*. Bethesda, MD: Woodbine. (Teléfono: 1-800-843-7323.)

♦ Organizaciones ♦

Spina Bífida Association of America
4590 MacArthur Boulevard, Suite 250
Washington, DC 20007
(202) 944-3285
1-800-621-3141 (Línea gratis)
Correo electrónico: sbaa@sbaa.org
Web: www.sbaa.org

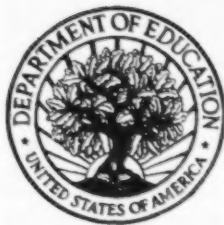
March of Dimes Birth Defects Foundation
1275 Mamaroneck Avenue
White Plains, NY 10605
1-888-663-4631; (914) 428-7100
Correo electrónico: resourcecenter@modimes.org
Web: www.modimes.org

Easter Seals—Oficina Nacional
230 West Monroe Street, Suite 1800
Chicago, IL 60606
(312) 726-6200
1-800-221-6827; (312) 726-6200
(312) 726-4258 (TTY)
Correo electrónico: info@easter-seals.org
Web: www.easter-seals.org

National Rehabilitation Information Center (NARIC)
1010 Wayne Avenue, Suite 800
Silver Spring, MD 20910-5632
(301) 562-2400; (301) 495-5626 (TTY)
1-800-346-2742 (Línea gratis)
Web: www.naric.com

FS12-Sp, enero de 2002

Este documento fue desarrollado por el Academy for Educational Development a través del Acuerdo Cooperativo #H326N980002 con la Oficina de Programas de Educación Especial, Departamento de Educación de los Estados Unidos. El contenido de este documento no refleja necesariamente los puntos de vista o políticas del Departamento de Educación de los Estados Unidos, como tampoco la mención de productos comerciales u organizaciones implica la aprobación del Departamento de Educación. *Esta información no tiene derechos de publicación. Se pueden hacer copias de este documento y compartirlo con otras personas.* Por favor dé el crédito de publicación al National Information Center for Children and Youth with Disabilities (NICHCY).



*U.S. Department of Education
Office of Educational Research and Improvement (OERI)
National Library of Education (NLE)
Educational Resources Information Center (ERIC)*



NOTICE

Reproduction Basis

☐

This document is covered by a signed "Reproduction Release (Blanket)" form (on file within the ERIC system), encompassing all or classes of documents from its source organization and, therefore, does not require a "Specific Document" Release form.

☒

This document is Federally-funded, or carries its own permission to reproduce, or is otherwise in the public domain and, therefore, may be reproduced by ERIC without a signed Reproduction Release form (either "Specific Document" or "Blanket").